

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

www.afsr.fr



RAPPORT
ANNUEL
2020



SOMMAIRE

4/ Le syndrome de Rett et l'AFSR

Définition
Les causes de la maladie
L'espoir
L'association Française du Syndrome de Rett

7/ Le mot de la direction

8/ L'équipe de l'AFSR

Le conseil d'administration (CA)
L'équipe opérationnelle
Les délégations régionales (DR)
Le conseil médical et scientifique (CMS)
Le conseil paramédical et éducatif (CPME)
Les présidentes d'honneur

12/ Retour sur l'année 2020

14/ Les chiffres Clés

16/ Aide aux familles

La permanence téléphonique
Le groupe « AFSR Rett »
Les courriers de soutien
Rett info et Rett Gazette
La psychologue bénévole
L'aide financière pour l'achat de matériel adapté
Les journées de consultation à l'hôpital Necker

18/ Les événements

Les stages de formation
Les rencontres régionales
A Rett Toi Pour Courir
Le séjour familles
Les Journées Nationales du Syndrome de Rett
Le défi AFSR

20/ Les projets

Les collectes
Le prêt d'ordinateur à commande oculaire
L'interAActionBox-AFSR
Les manifestations de soutien

22/ Les projets de recherches financés

23/ Les assises de la génétique

24/ Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée

Agrément Ministériel
Centres de Référence des Maladies Rares
Plateforme d'expertise maladies rares
Les liens associatifs
Diplôme inter-universitaire "déficience intellectuelle - Handicap Mental (DUI)
Les filières santé
Les liens associatifs

28/ Orientations 2020/2025

30/ L'AFSR remercie

LE SYNDROME DE RETT

Le syndrome de Rett est une maladie rare qui se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille et provoque un **handicap mental** et des **atteintes motrices sévères**.

C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles et 30 à 40 nouveaux enfants sont touchés par cette maladie chaque année en France.

Après une période d'évolution normale durant 6 à 18 mois, une période de régression apparaît avec :

- Perte de l'utilisation volontaire des mains accompagnée de stéréotypies caractéristiques.
- Absence d'apparition ou perte du langage oral.
- Perte de la marche ou marche instable.
- Hyperventilation et apnée pendant l'éveil.
- Épilepsie.
- Scoliose et fragilité osseuse.
- Hypotonie ou hypertonie musculaire.
- Une communication par le regard préservée.



LES CAUSES DE LA MALADIE

Le syndrome de Rett typique est associé dans plus de 95% des cas à une mutation dans le gène MECP2 (Methyl-CpG-binding protein 2), localisé sur le chromosome X.

Il s'agit dans plus de 99% des cas d'une mutation de novo c'est-à-dire absente chez les parents.

Les mutations des gènes CDKL5, FOXP1 et MECP2 entraînant des phénotypes partiellement similaires, des relations étroites entre les communautés CDKL5, FOXP1 et Rett, ainsi qu'entre les chercheurs ont été tissées.



L'ESPOIR

A l'heure actuelle, la prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire et sur le traitement spécifique de certains symptômes de la maladie : épilepsie, scoliose, ostéoporose, troubles respiratoires, nutritionnels, du sommeil...

On ne connaît aujourd'hui aucun traitement curatif mais l'espoir est grand puisque la recherche, particulièrement active, a montré la réversibilité de la maladie chez le modèle animal.

La stratégie de recherche menée par l'AFSR se décline selon deux axes :

Traitement symptomatique de la maladie :

financement de projets de recherche permettant de trouver des molécules, des techniques ou des outils en mesure d'améliorer, de réduire ou de traiter les symptômes de la maladie ;

Traitement curatif de la maladie :

financement de projets de recherche ambitieux et internationaux permettant d'envisager à court terme une thérapie génique capable de guérir cette maladie.

Ces projets de recherche promus par l'AFSR sont financés grâce à la générosité de nos donateurs. Cette maladie évolutive est potentiellement curable et nous sommes convaincus que des progrès majeurs et des innovations thérapeutiques seront accomplis dans les prochaines années **grâce à votre soutien**.



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

Une association dans l'action

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leurs enfants. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, de soutien et d'espérance.

NOS MISSIONS

Notre vision pour l'avenir est de prendre en charge le syndrome de Rett de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison.

Nos missions définies dans les statuts de l'association sont plus que jamais toujours d'actualité :

- Soutenir les familles
- Soutenir la recherche médicale
- Faire connaître le syndrome de Rett
- Améliorer la place de la personne polyhandicapée dans la société.

Ce sont donc aujourd'hui ces missions, cette vision et ces valeurs qui sont au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

NOS ACTIONS

- Financement de projets de recherche (plus d'un million d'euros investis en 30 ans)
- Organisation de rencontres régionales
- Organisation annuelle des Journées Nationales du Syndrome de Rett (JNSR)
- Organisation de stages de formation pour les parents
- Édition d'une newsletter et d'un magazine d'information
- Animation d'un groupe de discussion sur internet réservé aux familles
- Soutien financier pour l'achat de matériel adapté et prêt d'appareil de communication alternative

Votre soutien est précieux et votre solidarité est indispensable pour poursuivre notre combat. Nous comptons sur vous.



Marine

Le mot de la direction

Chers adhérents, chers parents,

Le moment est venu de tirer le bilan de cette année 2020 et c'est tout de même un sentiment mitigé qui s'en dégage.

Comment avancer et soutenir lorsque nous devons annuler toutes les rencontres qui font l'essence même de notre association ?
Comment informer et rassurer lorsque nous faisons face à l'inconnu ?

Un inconnu qui, nous devons bien l'admettre, nous a tous beaucoup angoissés. Je dois bien l'avouer, j'ai aussi eu très peur des semaines à venir lorsque nous avons été confinés. Ces questions revenant sans cesse : « quel impact aura ce virus sur des enfants et adultes déjà très fragiles ? », « quid de l'accueil à l'hôpital lorsque les services de réanimation seront engorgés ? »...

Avec un peu de recul maintenant, trois constats émergent et il me tient à cœur de les relever et de vous en faire part.

Premièrement, vos enfants sont loin d'être fragiles ! Ils ne cessent de nous surprendre et nous font revoir nos préjugés à chaque instant. Si quelques cas de Covid ont été diagnostiqués parmi nos familles à l'AFSR, aucun ne nous a été rapporté comme vraiment difficile. Ce fut également le cas au sein d'autres associations dans le milieu du polyhandicap avec lesquelles j'ai pu échanger.

Ensuite, je vous parlerai de la façon dont vous avez relevé haut la main le défi qui s'est imposé à vous face à l'arrêt brutal de l'accueil et des prises en soins habituelles. Vous avez su innover, vous entraider, vous conseiller, mettre en relais toutes vos initiatives pour pouvoir, à la volée, pallier aux besoins de mobilité, d'éveil, de jeux de votre enfant ou adulte et ainsi presque « remplacer » kiné, psychomotricien, orthophoniste, aide à domicile... Chacun a fait ce qu'il a pu, du mieux qu'il a pu. Et je veux vous le dire : vous avez été à la hauteur !

Enfin, le dernier constat, plus amer celui-ci, est que tous ces défis ont été relevés dans l'ombre. Nous avons tant entendu parler des situations dans les EHPAD, des situations des étudiants, des soignants, et à juste titre : la période n'a épargné personne. Mais quelle colère de constater que nos enfants polyhandicapés sont encore les « oubliés » de cette pandémie. Que les informations ont eu du mal à filtrer, vous laissant dans des situations très perplexes. Je repense au nombre de familles dont l'établissement était fermé entraînant un retour à domicile pour une période indéterminée, et l'impossibilité d'obtenir un arrêt de travail ou une période de chômage partiel. Je repense aux conditions que furent par moment les allers retours au sein de l'établissement, parfois complètement rocambolesques.

Quoiqu'il en soit, je suis fière de constater que par le biais de cette grande famille que constitue l'AFSR, vous avez su partager ces situations, les extérioriser, les analyser, vous serrer les coudes et resserrer les liens de solidarité déjà existants.

C'est le cœur serré que nous avons dû nous résoudre à annuler les uns après les autres les événements qui auraient dû nous rassembler tout au long de cette année 2020. C'est encore avec beaucoup d'amertume que nous avons renoncé à des rencontres en présentiel pour cette nouvelle année et nous sommes adaptés en créant des rendez-vous en visioconférence. Mais c'est avec une immense joie que nous vous retrouverons dès que nous le pourrons.

C'est aussi avec une plus grande efficacité que nous élaborons des stratégies de développement, que nous créons des projets qui visent à améliorer l'information et le conseil qui vous sont destinés, à faire en sorte que demain soit meilleur pour vous et vos enfants. Nous travaillons à vous offrir le meilleur accompagnement qu'il soit dès l'annonce du diagnostic et pour toutes les étapes de la vie, au quotidien dans tous vos besoins autour du syndrome de Rett.

C'est ainsi que cette année 2020 est tout de même marquée par la mise en œuvre de grands projets, comme celui de l'InterAActionbox-AFSR, générant de belles subventions et des partenaires de renom. C'est donc malgré tout un honneur de vous présenter ce rapport d'activités 2020 et de revenir sur l'ensemble de nos actions.



Bien chaleureusement,
Audrey Granada

L'équipe de l'AFSR

1/ Le conseil d'administration (CA) *(suite à l'assemblée générale du 14 juin 2020)*

L'AFSR est composée d'un conseil d'administration de dix-sept membres dont quinze ont un enfant atteint des syndromes de Rett, CDKL5 ou FOXG1. Les administrateurs sont élus par les adhérents de l'association lors de l'assemblée générale, pour une durée de trois ans renouvelable. La stratégie et les actions de l'AFSR sont définies par ce conseil d'administration.

En son sein, un bureau est élu composé d'un président, d'une vice-présidente, d'une trésorière et d'une secrétaire. Le bureau a en charge la gestion courante de l'association et prend les décisions urgentes. Tous les membres du conseil d'administration sont des bénévoles.

LE BUREAU



Julien Fieschi
Président
Officier de marine
Deux enfants dont Louise, 11 ans



Sophie Tondelier
Secrétaire générale
Directrice d'association
Deux enfants



Sandrine Eifermann Soutarson
Vice-présidente
Référénte numérique
Trois enfants dont Leïna, 7 ans



Anne-Sophie Pierson
Trésorière
Professeur de mathématiques
Deux enfants dont Diane, 10 ans

LES AUTRES ADMINISTRATEURS



Stelly Ballet
Technicienne en génétique
Trois enfants dont Maya, 10 ans



Yann Daniel
Fonctionnaire de police
Deux enfants dont Maxine, 10 ans



Hemeline Huet
Professeur des écoles
Deux enfants, dont Lou, 6 ans



Thomas Bertrand
Chercheur
Trois enfants dont Margo, 15 ans



Alexandra Declerck
Adjoint administratif
Trois enfants dont Calie, 7 ans



Alice Seror
Directrice marketing
Deux enfants dont Apolline, 6 ans



Barbara Charlois
Aidant familial
Deux enfants dont Hannah, 9 ans



Corinne Defrance
Chef de service
Un enfant



Sabrina Tramaille-Bryon
Assistante de service social
Trois enfants dont Angèle, 9 ans



Yannick Coite
Sapeur pompier professionnel
Trois enfants dont Maëlyne, 7 ans



Thomas Grenen
Conseiller de clientèle
Deux enfants dont Léna, 8 ans



Eléonore Mocquant
Aidant familial
Deux enfants dont Maëlle, 5 ans



Vera Vilaça
Ressources Humaines
Un enfant, Callie, 3 ans

Cette année, le conseil d'administration s'est réuni cinq fois afin d'atteindre les objectifs et de poursuivre les missions qui lui sont attribuées

2/ L'équipe opérationnelle

Audrey Granado est directrice de l'AFSR. Elle est chargée de mettre en œuvre les orientations stratégiques décidées par le Conseil d'administration. Elle représente l'association auprès de tous les partenaires, associations, grand public et médias.

Eléonore Rabourdin assiste la directrice dans ses fonctions. Sous la responsabilité de la direction et en lien étroit avec le bureau, elle est chargée de tout mettre en œuvre pour apporter son soutien et faciliter la gestion opérationnelle et administrative de l'AFSR.

Par ailleurs, certaines fonctions opérationnelles sont prises en charge par des prestataires sous-traitants. Sous la responsabilité de la direction, ils nous accompagnent de manière suivie ou ponctuellement en fonction des besoins.



Clémence

3/ Les délégations régionales (DR)

Afin de soutenir au plus près les familles, l'AFSR a organisé la présence depuis de nombreuses années de délégués régionaux. Ce sont tous des parents bénévoles, engagés et militants.

Les DR ont pour missions de :

- Accueillir les nouvelles familles avec une écoute éthique (téléphonique et/ou rencontre)
- Soutenir, écouter les familles de leur territoire et les aider dans les différentes démarches administratives ou médicales si besoin
- Informer les familles des différentes manifestations organisées par ou pour l'AFSR sur leur territoire
- Organiser une rencontre annuelle réunissant les familles de leur territoire
- Représenter l'AFSR dans les instances régionales et/ou départementales de leur territoire, dans le domaine de la santé et du handicap (hôpitaux, médecins généralistes et spécialistes locaux, MDPH, ARS), auprès des médias, afin de faire connaître la maladie et les actions de l'AFSR au plus grand nombre
- Se mettre en lien avec le délégué régional de l'Alliance Maladies Rares et le Comité d'Entente Régional (CER), pour un travail conjoint
- Se rendre à la réunion annuelle des délégués régionaux qu'organise l'AFSR
- Leur mandat est d'un an renouvelé par tacite reconduction. Ils sont soutenus par leur coordinatrice, Sabrina Tramaille-Bryon.

L'AFSR compte ainsi 20 délégations régionales avec 28 délégués régionaux à l'écoute des familles



AUVERGNE-RHÔNE-ALPES :

- **Auvergne** : Marie Garnier
- **Rhône-Alpes** : Guylaine Paturel

BRETAGNE :

- Sabrina Tramaille-Bryon

CENTRE-VAL DE LOIRE :

- Hélène Pelletier

GRAND EST :

- **Alsace** : Anne Laforge et Isabelle Monami
- **Lorraine** : Lydie Bernard et Estelle Merotto
- **Champagne-Ardenne** : Céline Grandjean

HAUTS-DE-FRANCE :

Hélène Velghe et Anne-Laure Boutillier

ILE-DE-FRANCE :

- Françoise Carpentier

NORMANDIE :

- **Basse-Normandie** : Anne Martin et Nathalie Delaunay
- **Haute-Normandie** : Valérie Anquetil

NOUVELLE AQUITAINE :

- **Aquitaine** : Arielle Leluc et Mélanie Chrisodoulos
- **Poitou-Charentes** : Brigitte Delabeye et Patricia Zucchi

OCCITANIE :

- **Midi-Pyrénées** : Nicolas Charles et Marie-Line Fernandez
- **Poitou-Charentes** : Marjolaine Chassefière

PAYS DE LA LOIRE :

- Cindy Chiron

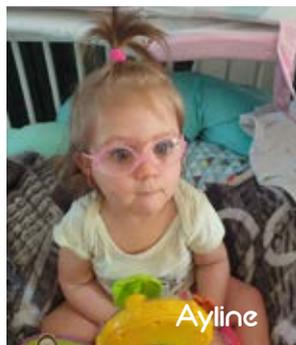
PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR :

- Marie-Hélène Chautard et Christelle Garrido

LA RÉUNION : Isabelle Viadere

BELGIQUE ET LUXEMBOURG : Emmanuelle Mignolet

SUISSE : Martine Jimenez



Certaines régions sont soit orphelines de délégués, soit en attente de renfort ou de relève !

Bourgogne-Franche-Comté

Ile-de-France

Picardie

Lorraine

Limousin

4/ Le conseil médical et scientifique (CMS)

L'une des forces de l'AFSR est son conseil médical et scientifique (CMS) qui rassemble douze scientifiques, médecins, chercheurs et experts reconnus dans leurs domaines.

Stelly Ballet, membre du Conseil d'administration, est déléguée auprès du CMS. Le Pr Mathieu Milh en est le président, il est soutenu par le Pr Perrine Charles, vice-présidente, et le Pr Thierry Bienvenu, secrétaire de ce conseil.

Le CMS garantit la qualité des projets de recherche que l'AFSR finance, étudie les besoins de santé et suit les programmes d'essais cliniques en cours. Il assure également certains stages de formations ainsi que des ateliers et conférences proposés lors des Journées Nationales du Syndrome de Rett.

En 2021, ce conseil s'est réuni le 17 novembre en visioconférence, en présence de Stelly Ballet, Julien Fieschi et Audrey granado.

Le CMS est constitué de six membres

- Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre, hôpital Necker Enfants malades – Paris
- Gaston Behar, gynécologue-obstétricien, centre hospitalier de Vierzon - Vierzon
- Thierry Bienvenu, biologiste généticien, hôpital Cochin - Paris
- Perrine Charles, neurologue, hôpital la Pitié Salpêtrière - Paris
- Mathieu Milh, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Jean-Christophe Roux, directeur de recherche à l'Inserm U910 - Marseille

5/ Le conseil paramédical et éducatif (CPME)

Sandrine Eifermann-Soutarson, membres du conseil d'administrations est déléguée auprès du CPME. Marie Voisin-Du-Buit est présidente de ce conseil.

Le CPME est constitué de six membres

- Irène Benigni, diététicienne
- Maÿlis Ginefri, psychologue clinicienne
- Denys Guion, kinésithérapeute et formateur en stimulation basale
- Véronique Lauly-Spielmann, chirurgien-dentiste
- Luc Rivoira, psychologue
- Marie Voisin-Du-Buit, orthophoniste et présidente du CPME

6/ Les présidentes d'honneur

Mireille Malot, Anne-Marie U-Dupoux, Christiane Roque et Elisabeth Célestin sont les présidentes d'honneur de l'AFSR.



Mireille
Malot



Anne-Marie
U-Dupoux



Christiane
Roque

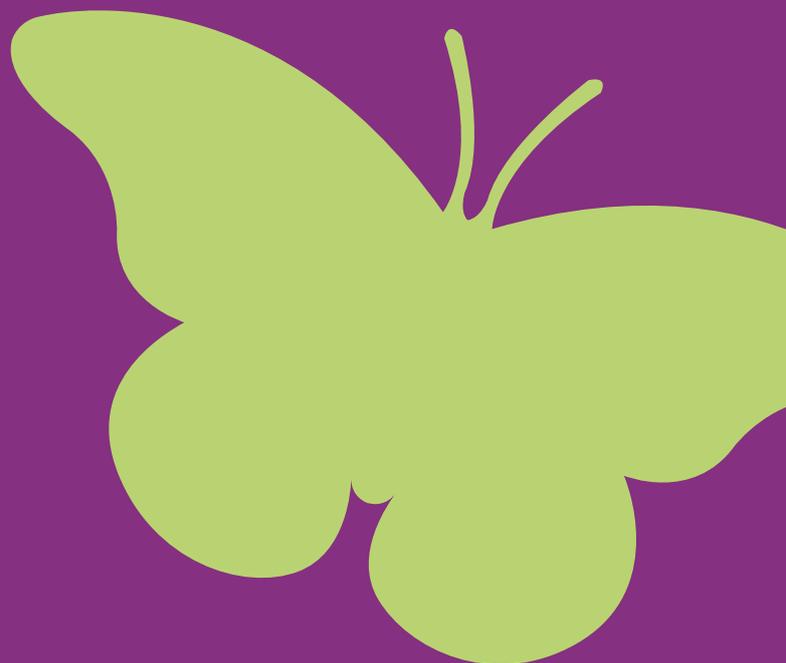


Elisabeth
Célestin



Laura

RETOUR SUR L'ANNÉE 2020





Les chiffres clés

de l'AFSR en 2020

641

adhérents à l'AFSR



427

parents
adhérents

214

adhérents
tiers

32

nouvelles
familles
accueillies

3

familles soutenues
dans l'achat de matériel

12

Rett gazettes



125

Collecteurs au
Défi AFSR

7376

j'aime sur la page
publique Facebook



313

membres sur
le groupe de
discussion
Facebook

7

projets
de recherche
en cours

90

bénévoles
actifs

(membres du CA,
délégués régionaux,
membres des
commissions, CMS,
CPME)

Près de 3500 donateurs



Aide aux familles

La raison d'être principale de l'AFSR est le soutien aux familles. A différents moments, elles ont besoin d'être écoutées et conseillées, notamment après l'annonce du diagnostic, quand l'enfant grandit ou bien encore lors du passage à l'âge adulte.

L'AFSR met à la disposition de ses familles divers outils et canaux d'information afin de les soutenir au quotidien ou plus ponctuellement et leur transmettre toutes les informations et actualités liées au syndrome de Rett.

1/ La permanence téléphonique

Une permanence téléphonique est assurée par la directrice de l'AFSR. En dehors des créneaux horaires, vous avez la possibilité de laisser un message. La personne est rappelée dans les plus brefs délais.



Le numéro de
l'AFSR est :

09 72 47 47 30

**du lundi au vendredi
de 10h à 12h**

2/ Le groupe AFSR Rett

En 2010, l'AFSR a mis en place un groupe secret et fermé sur le réseau social Facebook nommé AFSR Rett. Réservé aux parents, il permet l'échange quotidien d'informations en lien avec le syndrome de Rett. Partages d'expériences, de trucs et astuces, de bons plans, de peines, de joies, ce groupe constitue l'âme de la « Rett family ». Avec le tutoiement de rigueur, les familles trouvent ici un réel lieu de discussions.

Le groupe est modéré par Stelly Ballet, Anne-Sophie Pierson et Sabrina Tramaille-Bryon, administratrices de l'AFSR. Pour y entrer, le nouveau membre doit en faire la demande écrite sur la page publique et être adhérent à jour de sa cotisation. Il est utile de rappeler que cet outil doit être utilisé avec prudence et que chacun est responsable de ce qu'il écrit et non l'AFSR.



**En 2020,
Il est constitué
de 313 membres**

3/ Les courriers de soutien

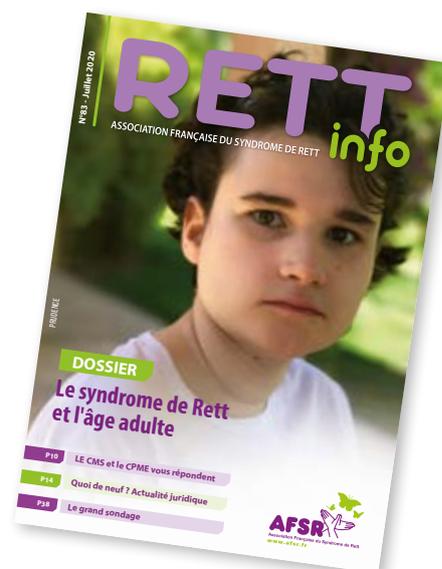
Avoir un enfant handicapé implique de lourdes démarches administratives. Ce parcours est parfois semé d'embûches et le handicap n'est pas toujours reconnu à son juste niveau par les instances administratives telles que les MDPH, les ARS ou les établissements d'accueil. Dans la mesure du possible, les bénévoles de l'AFSR soutiennent les familles qui rencontrent des difficultés et qui ont besoin d'un appui à leur dossier en leur rédigeant des courriers de réclamations motivés.

En 2020, plus d'une vingtaine de courriers ont été rédigés par l'AFSR à la demande des familles pour qu'elles puissent faire valoir leurs droits.

5/ Rett info et Rett Gazette

En juillet 2020, le Rett Info a fait son grand retour, sa dernière parution datait de février 2015. Mis en sommeil un temps par manque de bénévoles pour en assurer la rédaction et la publication, le conseil d'administration a décidé de relancer cette publication annuelle. Ce magazine de 45 pages portant sur des thématiques et actualités liées au syndrome de Rett, s'est consacré pour ce numéro 83 au syndrome de Rett et à l'âge adulte.

Depuis juin 2019, la Rett gazette est désormais en format dématérialisé, permettant des éditions plus régulières. Ainsi chaque mois, cette newsletter à destination des adhérents diffuse informations et actualités de l'AFSR.



4/ La psychologue bénévole

Depuis janvier 2020, Maÿlis Ginefri, psychologue de formation, a rejoint notre équipe en tant que bénévole. Sa mission est d'apporter soutien et conseil aux Délégués Régionaux de l'AFSR et, ponctuellement, à certaines familles qui en auraient besoin.

6/ L'aide financière pour l'achat de matériel adapté

La commission Matériel a pour fonction d'aider financièrement les familles adhérentes pour les dépenses indispensables à leur enfant malade et pour lesquelles elles ne bénéficient que des aides légales. La commission Matériel statue après que la famille ait accepté de monter un dossier avec l'aide de Myriam Fieschi, responsable de cette commission. Ce contact privilégié permet également que les familles soient mieux informées sur leurs droits. En effet, bien souvent, les familles ne connaissent pas toutes les démarches possibles pour obtenir de l'aide lors de l'achat de matériel ou pour l'aménagement de logement. L'AFSR continue par ce biais à informer les familles adhérentes.

Depuis sa création il y a quatre ans, la commission Matériel de l'AFSR a aidé dix-huit familles et décidé de verser une aide totale de 1 332 euros.

En 2020, trois familles ont pu être aidées :

- Une aide de 600 euros a été octroyée pour l'achat d'une poussette double pour une petite fille de 3 ans.
- Une jeune adulte a pu être aidée à hauteur de 600 euros pour l'achat d'une poussette adaptée.
- Un soutien de 131,65 euros a été accordé pour l'entretien et les accessoires d'une poussette adaptée pour une petite fille de 6 ans.

7/ Les journées de consultation à l'hôpital Necker

L'AFSR est présente lors des journées dédiées aux premières consultations de patients au Centre Rett de l'hôpital Necker, organisées par le Pr Nadia Bahi-Buisson, avec le Dr Marie Hully et son équipe.

De manière générale, ces premières consultations sont très attendues par les familles, qui ont dans la plupart des cas reçu récemment un diagnostic pour leur enfant après bien souvent une longue période d'errance diagnostique. Venant de région parisienne mais aussi de province, les familles s'organisent des mois à l'avance en vue de ce rendez-vous et ont parfois de longues heures de transport.

Être présent auprès de ces parents pour les accompagner, c'est l'essence même de notre association qui a pour mission de soutenir les familles. Bien qu'ayant développé un réseau communautaire important sur internet, ces consultations permettent également de tisser des liens avec les autres associations également présentes et être auprès des parents à des moments-clés et la prise en charge et du parcours de soins de leur enfant. Le retour d'expérience des familles rencontrées à cette occasion permet de confirmer le bien-fondé de ces journées.

Les événements

L'AFSR organise chaque année de nombreux événements permettant de réunir ses familles, adhérents et sympathisants. Compte-tenu de la situation sanitaire liée à l'épidémie de COVID-19, nous avons été contraints d'annuler l'intégralité des rencontres listées ci-dessous prévues en 2020. Nous en sommes très peinés car ces rencontres sont l'essence même de notre association : tisser des liens de solidarité pour mieux se soutenir. Nous espérons vivement pouvoir vous retrouver lors de prochains événements.

NOS RENDEZ-VOUS INCONTOURNABLES



Les stages de formation

Chaque année, grâce à son équipe de spécialistes du syndrome de Rett, l'AFSR propose aux familles des stages pratiques. L'objectif de ces stages est d'aider les familles dans leur quotidien avec leur enfant mais aussi dans la compréhension de la maladie.



Les rencontres régionales

Moment très attendu par les familles, les rencontres régionales sont riches en échanges et sont souvent l'occasion d'une première rencontre pour les nouvelles familles. Autour de festivités et de pots de l'amitié, elles permettent sans équivoque de créer du lien entre les parents et de rompre l'isolement.



A Rett Toi Pour Courir

La troisième édition de cette course-relais, programmée en 2020 a été reportée. L'objectif d'« A Rett toi pour Courir » est de faire connaître le syndrome de Rett au grand public, sponsoriser la recherche médicale et trouver des ambassadeurs pour l'AFSR en médiatisant un défi à la fois sportif, populaire et éducatif.



Le Séjour Familles

L'AFSR organise chaque année ce séjour de répit afin d'offrir aux personnes atteintes du syndrome de Rett et à leurs proches un week-end ludique et familial. Des temps libres et activités permettent de renforcer les liens entre les familles et offrent un moment de répit dans un quotidien souvent difficile laissant peu de place aux loisirs et à la détente.



Les Journées Nationales du Syndrome de Rett

Ce congrès annuel dédié au syndrome de Rett, et plus largement au polyhandicap, est ouvert aux familles, mais aussi aux proches ou aidants d'une personne atteinte du syndrome de Rett, aux professionnels de santé, scientifiques, personnels de centres spécialisés, et étudiants, à tarif préférentiel.



Le Défi AFSR

Chaque année, l'AFSR participe aux Courses des Héros, un rendez-vous incontournable, conjuguant un défi sportif et caritatif : chaque marcheur ou coureur doit collecter au moins 250 euros pour l'association de son choix.

En 2020, les conditions sanitaires exceptionnelles ne nous ont pas permis de nous retrouver tous ensemble pour les Courses des Héros. Toutes les courses des Héros étant annulées, l'AFSR a donc fait le choix de proposer en lieu et place son propre événement sous forme de défi virtuel pour conserver ce rendez-vous associatif fort.



Le défi AFSR, c'est quoi ?

Le collecteur choisissait de soutenir l'Association Française du Syndrome de Rett et de relever défi de récolter au moins 200 euros pour participer à un concours de photos/vidéos.

L'AFSR lui mettait à disposition une page de collecte. Le défi du collecteur était ensuite de réaliser une courte vidéo (3 minutes max) ou une photo sur un des quatre thèmes suivants : humoristique, danse, défi sportif, reprise musicale.

Le dimanche 21 juin, l'AFSR a organisé un rendez-vous en ligne avec du yoga, de la zumba et du stretching animés par des bénévoles. Un jury a ensuite sélectionné la meilleure photo/vidéo dans chacune des catégories qui a été diffusée sur notre chaîne Youtube et sur le site de l'AFSR dès le dimanche 21 juin.

Grâce à la mobilisation de plus de 120 collecteurs, ce défi a permis de collecter plus de 36 000 € ! Nous remercions chaleureusement l'ensemble des collecteurs et donateurs.



Les projets

Des missions claires, une vision ambitieuse et des valeurs fortes définissent quatre axes d'effort majeurs nécessitant des partenaires majeurs.

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leurs enfants. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, soutien et d'espérance.

Notre vision pour le futur est de prendre en charge le syndrome de Rett de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison. Ce sont donc aujourd'hui ces missions, cette vision et ces valeurs qui sont au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

Concrètement cela se traduit par la mise en œuvre de projets que portent le Conseil d'administration avec le concours de la direction. Nous vous présentons ici les projets sur lesquels nos équipes se sont mobilisées en 2020. Actuellement de nouveaux projets sont en cours d'élaboration pour les années à venir.

1/ Les collectes

L'AFSR propose plusieurs types de collectes qui permettent à chacun d'apporter son soutien à l'association. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à ces collectes.

Collectes via Facebook

Depuis fin 2018, il est possible d'organiser des collectes en ligne sur Facebook au profit de l'AFSR. Le paiement s'effectue directement via Facebook et l'intégralité des fonds est reversée à notre association.

De nombreuses personnes ont lancé leurs propres collectes, au moment de leur anniversaire par exemple, et nous les en remercions très sincèrement. En 2020, plus de 6 000 euros ont ainsi été collectés ! Nous sommes convaincus que ce mode de collecte est très efficace, et qu'en plus de récolter des dons, il permet de faire connaître le syndrome de Rett auprès du grand public.

Si vous aussi, vous souhaitez mettre en place une collecte via Facebook, rien de plus simple : rendez-vous sur la page publique « Association Française du Syndrome de Rett-AFSR » et laissez-vous guider !

Collectes via l'AFSR

Si vous organisez un évènement sportif ou autre pour aider l'AFSR, vous pouvez, si l'évènement s'y prête, organiser en parallèle une collecte de fonds.

Auparavant, l'AFSR invitait ses sympathisants à collecter via la plateforme Alvarum, partenaire de l'AFSR.

Depuis 2020, l'AFSR est désormais en mesure de créer des pages de collecte, délivrant de manière automatique et sécurisée un reçu fiscal. Nous vous remercions de privilégier notre plateforme afin de réduire les frais et d'augmenter le montant collecté.

Pour plus de renseignements, vous pouvez contacter l'équipe de l'AFSR qui pourra vous accompagner dans la mise en place de la collecte.

Collectes écologiques

Ne jetez plus vos stylos, capsules de café, emballages de compotes à boire ! TerraCycle, une entreprise qui se donne la mission d'éliminer la notion de déchets et l'AFSR développent un partenariat : nous collectons certains types de déchets et TerraCycle les transforme en nouveaux produits. L'équipe de collecte reçoit alors des points pour les déchets collectés qui sont ensuite convertis en don au profit de l'AFSR. Un exemple ? Une gourde de compotes vide, c'est 2 centimes d'euros qui seront reversés à l'AFSR !

En 2020, c'est 1 600 euros qui ont été collectés grâce à ces déchets. Si vous souhaitez vous aussi collecter, contactez-nous à collecte@afsr.fr

2/ Le prêt d'ordinateur à commande oculaire

Depuis 2016, l'AFSR propose à ses familles le prêt d'ordinateur à commande oculaire Tobii®. En effet, l'AFSR a fait l'acquisition d'un ordinateur Tobii I15 et d'une tablette équipée d'un PC Eye Go. La société Cenomy, qui distribue ces produits nous a également prêté un second ordinateur I15.

Le but de ces acquisitions et de ce prêt est de pouvoir proposer aux établissements qui accueillent un ou plusieurs enfants touchés par le syndrome de Rett, CDKL5 ou FOXP1, de tester le bien-fondé de la communication avec ce système et de les encourager à en faire l'acquisition par la suite. Le prêt est encadré par la convention « Etablissement », complétée par une convention « Familles » qui permet aux familles de l'AFSR de récupérer le matériel le temps des week-ends et des congés éventuels.

En 2020, seulement deux établissements ont bénéficié de ces prêts en raison des fermetures d'établissements liées au confinement.

3/ L'InterAACtionBox-AFSR

En 2020, l'AFSR et l'équipe projet de l'InterAACtionBox, a débuté le développement de son premier dispositif intégré open source permettant la Communication Alternative et Augmentée pour tous, qui sera disponible dans le courant du premier semestre 2021.

L'InterAACtionBox-AFSR est un dispositif informatique à moindre coût (500 à 800 €), développé en collaboration avec l'Université de Grenoble Alpes. Il s'agit d'une solution tout-en-un qui intègre un ordinateur tactile, un eye-tracker ainsi qu'un trio de logiciels de Communication Alternative et Augmentée (CAA).

Sur le plan logiciel, il s'agit de concevoir et d'implémenter une batterie de logiciels libres et ouverts :

- GazePlay, une plateforme de jeux utilisables par oculométrie en développement depuis 2016 et en constante évolution proposant à ce jour plus de 60 jeux créatifs, ludiques ou sérieux permettant d'aider à l'acquisition de compétences (action-réaction, sélection, littératie, mémorisation, etc.). Sur le long terme, GazePlay comportera aussi une partie évaluation (GazePlay-Eval) qui fait l'objet de projets de mémoire en neuropsychologie ;
- Le second logiciel est VisualSceneDisplay, un logiciel interactif et configurable de scènes visuelles pour apprendre le vocabulaire de base aux enfants, tout en faisant un premier pas vers la Communication Alternative et Augmentée ;
- Le 3ème est Augcom, un outil de grilles de pictogrammes, basé sur des études comparatives des différents logiciels existants, sur les besoins exprimés par les familles et qui continuera à s'améliorer en proposant notamment un lexique et une organisation optimales basés sur la recherche ;
- L'InterAACtionBox assurera également d'autres services tel qu'un accès aux sites de streaming musicaux préférés des utilisateurs comme YouTube ou encore Deezer.



InterAACtionBox
AFSR

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

FONDATION **afnic** pour la sécurité numérique
Sous l'égide de
Fondation de France

FONDATION
free

3/ Les manifestations de soutien

Chaque année, les familles et leurs cercles d'amis se mobilisent dans toutes les régions de France et organisent des manifestations de soutien en faveur de l'AFSR. Ces manifestations locales (concerts, courses solidaires, confections artisanales, tournois sportifs, spectacles, brocantes) permettent de communiquer sur la maladie et récolter des fonds, offrant la possibilité à l'AFSR de continuer ses actions. En effet, les ressources financières de l'AFSR sont principalement constituées par les adhésions et les dons ainsi que par ces actions de sensibilisation.

Si vous souhaitez plus d'informations sur ces collectes ou réaliser un événement au profit de l'AFSR, n'hésitez pas à contacter notre équipe par mail à contact@afsr.fr ou par téléphone du lundi au vendredi de 10h à 16h au 09 72 41 09 89. Nous pourrions vous conseiller et vous apporter les outils nécessaires dans l'élaboration de votre projet.

Les projets de recherche financés

En 2019, l'AFSR a validé la fin de deux projets de recherche, a continué à financer huit projets et a décidé d'en financer trois nouveaux. Depuis 2017, les appels à projets sont rédigés en français et en anglais et sont ouverts à l'international afin de toucher un maximum d'équipes de recherche et d'obtenir un nombre plus important de projets déposés.

L'attribution de financement d'un projet de recherche s'effectue en suivant un protocole précis. Une équipe de chercheurs répond à l'appel à projet de l'association en proposant une lettre d'intention en français. Les lettres d'intention sont ensuite analysées par le bureau du conseil médical et scientifique qui sélectionne les projets qui correspondent aux critères fixés par l'AFSR. Si le projet est sélectionné, l'équipe de chercheurs transmet alors son projet complet en français ou en anglais.

Le projet déposé est ensuite soumis à deux rapporteurs externes et deux internes, puis, lors de la réunion du CMS, tous les membres étudient le projet et les avis des différents rapporteurs. A l'issue d'une discussion entre ses membres, le CMS émet son avis sur l'intérêt du financement du projet. C'est le conseil d'administration qui valide ensuite la décision.

En 2020, l'AFSR a ouvert un vaste appel à projet sur les biothérapies innovantes contre le syndrome de Rett pouvant porter sur la thérapie génique et/ou cellulaire contre le syndrome de Rett, ou toute approche innovante agissant indirectement sur les gènes impliqués dans le syndrome de Rett. Le budget alloué par projet est de 300 000 euros maximum, jusqu'à 3 ans.

Aucun projet n'ayant été retenu par le CMS en 2020, l'AFSR a décidé de maintenir cet appel à projet de manière permanente, ouvert toute l'année. Les projets peuvent aussi bien concerner de la recherche fondamentale que de la biothérapie innovante et le budget maximal accordé est maintenu à 300 000 €



Projet terminé

La période de confinement a entraîné un retard important de tous les projets de recherche. En effet, les équipes de recherche ont été ralenties de mars à mai dernier et ont dû gérer télétravail et entretien des cohortes de souris. Cette situation a entraîné des retards généralisés dans tous les laboratoires et au sein de toutes les équipes. Un avenant de prolongation a été établi avec chacun des projets de recherche en cours ayant une convention de financement en vigueur.

Projets en cours

- « Rôle de MECP2 au cours du développement normal et pathologique du cortex cérébral chez les primates »

Porteur du projet : Dr Colette Dehay – Paris

Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

- « Analyse du transcriptome des neurones à parvalbumine du cervelet de souris mutantes MeCP2 modèle du syndrome de Rett »

Porteur du projet : Dr Valjent – Montpellier

Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

- « Étude des paramètres biologiques chez 100 patientes atteintes du syndrome de Rett »

Porteur du projet : Pr Mathieu Milh – Marseille

Montant accordé : 19 134 € sur 2 ans

- « Modulation du métabolisme du cholestérol dans le syndrome de Rett »

Porteur du projet : Dr Piguet – Paris

Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

- - « Implication du système nerveux entérique dans le syndrome de Rett »

Porteur du projet : Dr Jean-Christophe Roux - Marseille

Montant accordé : 24 000 € sur 2 ans

- « Génération de pictogrammes à partir de la parole pour la mise en place d'une communication médiée par la machine »

Porteur du projet : Benjamin Lecouteux

Montant accordé : 10 000 € sur 2 ans

- « Détermination des fonctions précoces de MeCP2 sur le développement cortical par inactivation dans les premiers neurones glutamatergiques transitoires »

Porteur du projet : Dr Alessandra Pierani – Paris

Montant accordé : 29 000 € sur 2 ans



Audrey Granado et Eléonore Rabourdin ont représenté l'AFSR lors des 10èmes Assises de Génétique Humaine et Médicale qui se sont déroulées du 21 au 24 janvier 2020 à Tours.

Ce fut l'occasion d'échanger sur le syndrome de Rett et la recherche auprès de nombreux professionnels de santé et d'équipes de chercheurs et scientifiques.

Ces rencontres, organisées une fois tous les deux ans, permettent de faire connaître l'AFSR, de diffuser l'appel à projet de recherche et d'encourager les chercheurs à s'investir dans des projets sur le syndrome de Rett.



Agir pour la reconnaissance de la personne handicapée

Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée est la quatrième mission que se donne l'AFSR.

L'année 2020 a donné de nombreuses occasions de défendre les droits de nos enfants et de les représenter dans des rencontres interassociatives, des filières ou des congrès, et même auprès du gouvernement.

1/ Agrément Ministériel « Représentation des usagers du système de santé »

L'AFSR est agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé comme représentante des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique depuis le 18 octobre 2017 et pour 5 ans.

2/ Centres de Référence des Maladies Rares

L'AFSR est partenaire des Centres de Référence des Maladies Rares de l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et de l'APHM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille). Ce partenariat permet de coordonner centre de références et associations de maladies rares et de mettre en relation les patients avec les associations concernées.

3/ Plateformes d'expertise maladies rares

Plusieurs plateformes ont été créés dans le cadre d'un appel à projet ministériel. Ces plateformes ont pour but la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local dans le champ des maladies rares. L'AFSR est en lien étroit avec la Plateforme d'expertise Paris-Saclay et appuie la candidature de la Plateforme d'expertise de l'AP-HP Nord qui a présenté sa candidature dans le cadre de l'appel à projet ministériel 2021.

4/ Diplôme Inter-Universitaire « Déficience Intellectuelle – Handicap Mental (DIU) »

Cette formation universitaire est organisée par la filière DéfiScience et est encadré par le Pr Vincent Desportes et le Dr Delphine Heron. Elisabeth Célestin, cheffe de projet de la filière de santé OSCAR et ancienne coordinatrice du Centre de référence syndrome de Rett et apparentés, intervient lors de cette formation. Elle le fait également au titre de présidente d'honneur de l'AFSR qu'elle représente dans diverses instances.

6/ Les filières de santé

Les filières de santé maladies rares sont des organisations qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

Chaque filière regroupe de nombreux acteurs : les centres de référence maladies rares (CRMR) et les centres de compétences qui leurs sont rattachés, les structures de soins travaillant avec ces centres, les laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, les professionnels et structures des secteurs social et médico-social, les équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle et les associations de personnes malades.

Chaque filière est construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs.

L'AFSR est intégrée dans trois filières :

- **Filière de santé DéfiScience (maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)**

Elle est dédiée aux Anomalies du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle.

La filière DéfiScience vise à améliorer et à transmettre les connaissances et l'expertise, en organisant à grande échelle une communication efficiente.

> Animateur : Pr Vincent Des Portes (Lyon)

- **AnDDI-rares (anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares)**

Elle est dédiée aux maladies avec anomalie du développement (AD) somatique et cognitif.

Les AD embryonnaire couvrent le champ très vaste des syndromes dysmorphiques ou malformatifs rares, associés ou non à une déficience intellectuelle (DI), soit plus de 5000 maladies monogéniques rares distinctes, et un très grand nombre d'anomalies chromosomiques.

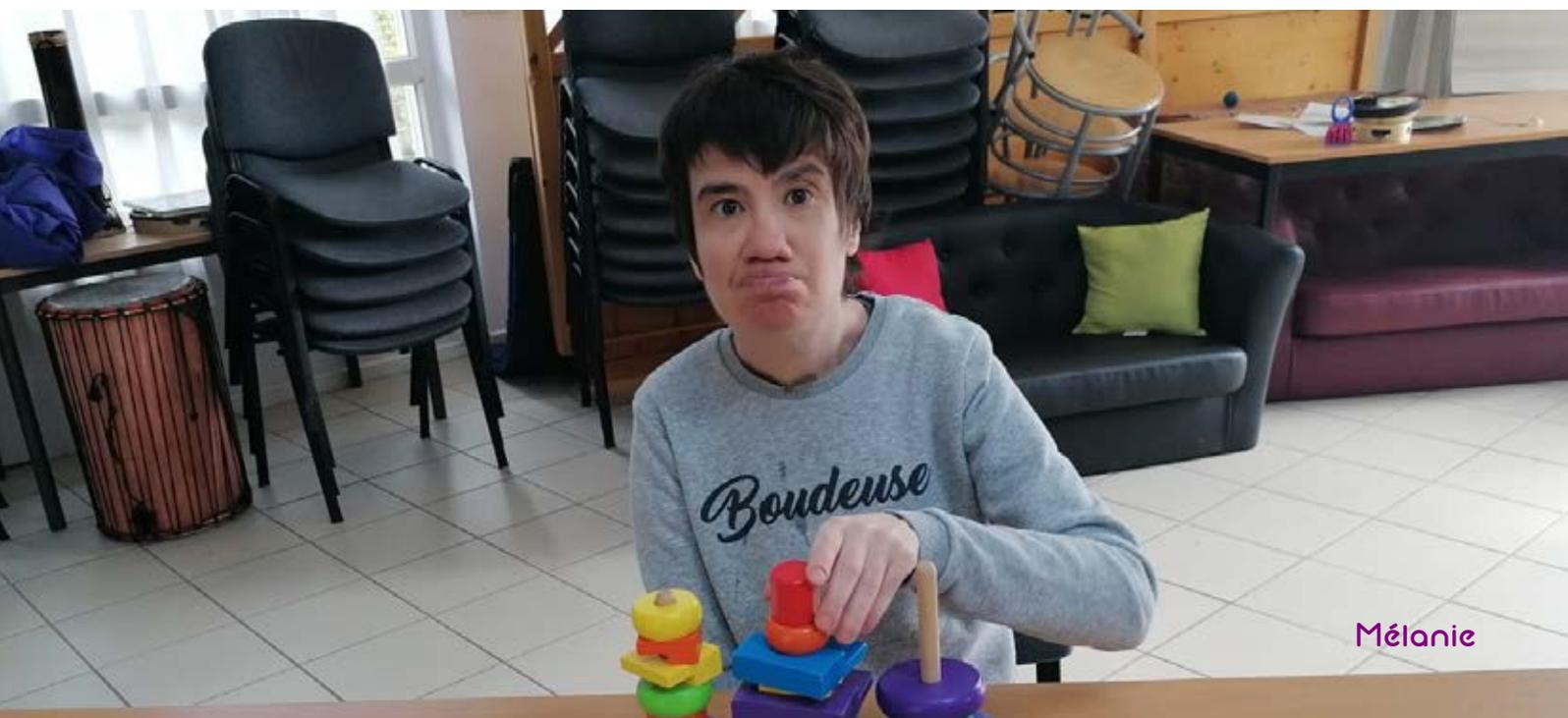
Au travers de 12 groupes thématiques majeurs, AnDDI-Rares développe des actions autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients, de la recherche, de la formation des professionnels et de l'information pour les patients et leurs familles. Elle s'appuie sur un vaste réseau comprenant 8 centres de références coordonnateurs (et 22 centres de référence constitutifs), 7 centres de compétences, 38 laboratoires de génétique moléculaire, 44 laboratoires de cytogénétique, 43 unités de fœtopathologie, 32 équipes de recherche et 44 associations partenaires.

> Animateur : Pr Laurence Olivier-Faivre

- **Oscar (Os-Calcium/Cartilage-Rein)**

Elle est née de la volonté de réunir tous les acteurs concernés par les maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage, chez l'enfant et l'adulte. Son objectif est d'améliorer la prise en charge individuelle et globale des personnes atteintes par ces maladies. Les représentants de ces acteurs forment une communauté vivante de personnes, que la filière s'attache à fédérer et animer au travers d'actions, toutes centrées sur le bénéfice du patient, comprenant la diminution de l'errance diagnostique et la visibilité du maillage territorial par spécialité, à l'échelon national. Les maladies concernées sont par exemple l'achondroplasie, l'ostéogenèse imparfaite, la maladie des exostoses multiples, le rachitisme vitamino résistant, les hypoparathyroïdies ou encore la dysplasie fibreuse.

> Animateur : Pr Agnès Linglart (Paris)



Les liens associatifs

Tisser des liens et partenariats avec des acteurs clefs permet à l'AFSR de s'ouvrir vers l'extérieur en garantissant des échanges inter-associatifs et en améliorant sa visibilité et sa reconnaissance au niveau international.



Rett Syndrome Europe (RSE) est une organisation qui représente les différentes associations de familles Rett en Europe et compte actuellement 24 pays membres.



EURORDIS est une alliance d'associations de malades qui fédère 894 associations de patients atteints de maladies rares dans 72 pays. Elle rassemble plus de 4 000 maladies et contribue au développement de politiques de recherche et de santé publique et de services aux patients.



L'Alliance Maladies Rares est un collectif de plus de 200 associations de maladies rares dont l'AFSR fait partie depuis sa création en 2000.

Les missions de l'Alliance sont de faire connaître et reconnaître les maladies rares, aider les associations à remplir leurs missions, être un porte-parole national en influant sur les politiques de santé en tant qu'acteur incontournable sur la mise en oeuvre des deux plans nationaux maladies rares portant sur les centres de référence et les filières de santé maladies rares. Afin de maintenir et développer une expertise de qualité, alimenter ses prises de position et plaider, l'Alliance se dote de commissions et travaille déjà avec d'autres instances, sur le 3^{ème} plan national maladies rares. Elle organise également des colloques, formations, réunions d'information des membres afin d'accroître les échanges inter-associatifs et accompagner les associations.



La Fédération Nationale d'Associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère (pharmaco-résistante) rassemble 16 associations dont l'AFSR pour une meilleure prise en charge globale. EFAPPE représente ses membres auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS), et participe à l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (France Assocs Santé). Elle siège au Comité National pour l'Epilepsie (CNE), à la Stratégie Troubles du Spectre Autistiques et Troubles du Neurodéveloppement, au Conseil d'Orientation Stratégique de la filière maladies rares DéfiScience et au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).



Orientations

2020 - 2025

4 axes 
2020-2025

DES MISSIONS CLAIRES, UNE VISION AMBITIEUSE ET DES VALEURS FORTES...

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leur enfant. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, soutien et d'espérance.

Notre vision pour le futur est de prendre en charge le syndrome de Rett de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison.

Nos missions définies dans les statuts de l'association sont toujours d'actualité :

- **Soutenir les familles**
- **Soutenir la recherche médicale**
- **Faire connaître le syndrome de Rett**
- **Améliorer la place de la personne polyhandicapée dans la société.**

Ce sont donc ces missions, cette vision et ces valeurs qui doivent être au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

...DÉFINISSENT QUATRE AXES D'EFFORT MAJEURS...



AXE 1

Consolider et garantir le fonctionnement de l'association

- ☞ Améliorer notre organisation et nos processus internes
- ☞ Optimiser la charge demandée aux bénévoles et mettre en place des solutions efficaces
- ☞ Augmenter nos actions de recueil de dons en multipliant les événements qui touchent un large public pour diversifier et augmenter notre population de donateurs
- ☞ Ouvrir l'AFSR vers l'extérieur en tissant des partenariats stratégiques avec des acteurs clés (Centre de référence, associations locales, RSRT, RSE)
- ☞ Certifier l'AFSR pour demain : Label Don en Confiance
- ☞ Faire appel à des ressources externes pour les missions ayant des exigences fortes pour ne pas alourdir la charge des bénévoles



Devenir un promoteur central de la recherche médicale sur le syndrome de Rett en Europe

- ✕✕✕ Promouvoir un grand projet d'envergure sur une piste de traitement de la maladie (biothérapie innovante)
- ✕✕✕ Soutenir ce projet de recherche
- ✕✕✕ Promouvoir plusieurs recherches sur des pistes de traitement symptomatique du Rett
- ✕✕✕ Mettre en place une instance européenne scientifique pour faciliter l'étude et la création de projets



Améliorer le conseil aux parents et la diffusion d'informations sur le syndrome de Rett

- ✕✕✕ Mettre en place un système de diffusion de l'information avec recueil de l'avis des parents sans prise de position de l'AFSR
- ✕✕✕ Utiliser le CMS/CPME comme évaluateur des méthodes et des techniques disponibles pour guider les parents au maximum
- ✕✕✕ Mettre en place des outils de formation à distance des parents et des professionnels au contact des patients



Apporter des solutions et de l'aide aux familles

- ✕✕✕ Être un partenaire majeur des centres de références pour améliorer la prise en charge des enfants atteints du syndrome de Rett
- ✕✕✕ Organiser des activités au profit des différentes catégories de familles (âge, type handicap, etc...)
- ✕✕✕ Mettre en place un soutien psychologique au profit des parents
- ✕✕✕ Fournir une solution de communication alternative grâce à GazePlay
- ✕✕✕ Organiser des solutions de prise en charge occasionnelle pour offrir du repos aux parents

...NÉCESSITANT DES PARTENAIRES MAJEURS

Alliance Maladies Rares • AFM-Téléthon • Filières de santé maladies rares : DéfiScience • Centres de référence maladies rares • Rett Syndrome Europe • Autres associations de parents



L'AFSR remercie

- Ses adhérents et ses donateurs pour leur confiance
- Tous les bénévoles qui contribuent chaque jour, ensemble, à l'avancée de l'association et aux buts fixés
- Ses délégués régionaux pour leur investissement et le temps passé auprès des familles
- Les professionnels pour leur expertise et leur soutien auprès des familles
- Tout particulièrement l'ensemble des familles qui adhèrent à l'AFSR, organisent des manifestations, et nous permettent une plus grande représentativité.
- Ses partenaires pour leur soutien cette année :





Association Française du Syndrome de Rett
264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz
Tél : 09 72 47 47 30 Email : contact@afsr.fr
Siren : 383 384 070 APE : 8899B

Rédaction : les membres du conseil d'administration
Conception et graphisme :  KOÉSENS 06 84 80 66 18
Impression : SMI - 97 rue du Général de Gaulle - 60600 Clermont - 03 44 50 01 25

Photo de couverture : Eléanore - Crédits : © AFSR

Toute reproduction, même partielle, des photos, textes ou logos contenus dans ce rapport est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR.